

KVALITA ŽIVOTA U CHRONICKÝCH ONEMOCNĚNÍ VE SVĚTLE NOVĚJŠÍCH MODELŮ ZDRAVÍ A NEMOCI

Hana Kalová^{1, 2, 3, 4}, Petr Petr^{1, 3, 4}, Alexandra Soukupová², Pavel Vondrouš²

¹Zdravotně sociální fakulta Jihočeské Univerzity v Č. Budějovicích, Katedra veřejného a sociálního zdravotnictví, České Budějovice

²Nadační fond EMA (European Medical Agency)

³Pracoviště klinické farmakologie, Nemocnice České Budějovice a.s.

⁴Vysoká škola evropských a regionálních studií, České Budějovice

Autoři podávají přehled souvislostí mezi novějšími modely zdraví a nemoci, zejména v klinickém hodnocení léků, ošetrovatelství a sociální práci, a konceptem Health Related Quality of Life-HRQOL.

Klíčová slova: zdraví, nemoc, kvalita života, Health Related Quality of Life, HRQoL.

HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE ON THE BACKGROUND OF THE NEWER HEALTH AND ILLNESS MODELS

The authors present a survey of interdependencies between the newer models of health and illness and the Health Related Quality of Life-HRQOL concepts, mainly in clinical drug testing, nursing and social work.

Key words: health, illness, quality of life, Health Related Quality of Life, HRQoL.

Modely nemoci ve zdravotní péči, ošetrovatelství (nursing) a rehabilitaci

Biomedicínský model nemoci

Teoretickým a koncepčním východiskem čistě kurativní medicíny je tzv. biomedicínský model nemoci. Je charakterizován:

- orientací na příčinu nemoci/stavu (kauzální orientace)
- orientací na zajištění podkladů pro kauzální léčbu
- odpovídajícím klasifikačním systémem ICD (International Classification of Diseases) (1).

Zdravotníci uvažují v tomto modelu dle schématu: ETIOPATOGENEZA → MANIFESTACE NEMOCI → LÉČBA.

Pro tento model je typický kauzální vzorec myšlení. Od průkazu etiologie, přes pochopení a popis patogenezy a vysvětlení projevů/manifestace nemoci je lékař/zdravotník veden ke klinické diagnóze, která určuje i jím přijaté léčebné postupy a přijatá léčebná opatření.

V tomto modelu nemoci je odpovídajícím klasifikačním systémem ICD (viz výše).

V posledních 15 letech probíhá ve zdravotnictví zajímavý vývoj, totiž takzvaná změna vzorců myšlení a jednání – paradigma (Paradigma-change).

Tento vývoj zpochybňuje do určité míry dostatečnost a úplnost biomedicínského modelu nemoci. Tato změna paradigma je zapříčiněna a vyvolána nepochybnými změnami ve vývoji morbidit, kde ve spektru prevalence nemocí

a chorobných stavů začínají převažovat chronické nemoci, které jsou svojí podstatou již vlastně nevyléčitelné ad integrum. Tím relativně ubývá vyléčitelných, totiž akutních, nemocí a chorobných stavů, resp. jejich relativní podíl se zmenšuje. Tento trend je samozřejmě doprovázen absolutním přírůstkem podílu chronicky nemocných osob na celkové prevalenci nemocí a chorobných stavů.

Tito chronicky nemocní:

- mají delší předpokládanou dobu dožití, nežli tomu bylo dříve
- očekávají a nárokují vyšší kvalitu života
- jejich existence představuje nečekaný a razantní nárůst potřeby **ošetrovatelské péče (nursing)** a podobný nárůst potřeby komplexní komprehensivní rehabilitace.

Tento vývoj vede k situaci, kdy přes hranice dosavadního konceptu kurativní medicíny vidíme narůstat celostní „management“ následků a důsledků nemocí a chorobných stavů, s cílem snížit či kompenzovat vzniklá postižení. Po tomto přístupu existuje stále stoupající objektivní společenská poptávka.

V důsledku tohoto stavu se stal nezbytným novější, komplexnější, celostnější – krátce **holistický** model nemoci, kterým je „**bio-psycho-sociální model nemoci**“.

Bio-psycho-sociální model nemoci

Je charakterizován:

- orientací na cílový dopad (finální orientace)
- orientací na zajištění podkladů pro ošetrování a rehabilitaci cílové osoby pacienta/klienta)

- odpovídajícím klasifikačním systémem ICDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicaps) (2).

Zdravotníci uvažují v tomto modelu dle schématu: ETIOPATOGENEZA → IMPAIRMENTS (poškození) → DISABILITIES (porucha schopnosti) → HANDICAPS (znevýhodnění).

ICIDH je multidisciplinární deskriptivní klasifikační systém, který umožňuje analyzovat a dokumentovat zdravotní stav cílové osoby ve třech základních dimenzích:

- a) struktura a funkce orgánů a orgánových systémů (fyzický stav)
- b) schopnosti, aktivity a výkonnost osoby (role)
- c) dopady zdravotního stavu osoby do jejích sociálních vztahů a důsledky socioekonomické (sociální funkce)

Těmto dimenzím odpovídají následující položky modelu ICDH:

- ad a) impairments – poškození
ad b) disabilities – poruchy schopnosti
ad c) handicaps – znevýhodnění – „handikapy“.

Nadřazeným pojmem pro všechny tyto poruchy, tj. poškození, poruchy schopnosti a handicap je pojem „disablement“. (česky – postižení).

Příslušná mezinárodní klasifikace ICDH se tvoří již od roku 1980, od roku 1995 se vytvářejí jednotlivé národní evropské verze a od roku 1998 se dotváří systém ICDH-2, jehož

mezinárodní, i českou národní verzi předložili autoři k diskuzi v roce 2002 (3).

Systém ICIDH je v současné době WHO autorizovaným komplementárním doplňkem ke klasifikačnímu systému ICD.

Pro praktické užití jak ve vývoji, vědě a výzkumu, tak ve vlastní klinické, ošetrovatelské a rehabilitační činnosti se jako nástroj k **hodnocení kvality života** pod zorným úhlem ICIDH velmi osvědčuje skórování systémem HRQOL – Health Related Quality of Life (4).

Příklady pro myšlenkové postupy dle ICIDH

Impairment – poškození

Artrotické poškození kolenního kloubu (morfologické poškození) s flexní kontrakturou v kloubu kolenním (funkční poškození).

Disability – porucha schopnosti

Potíže, omezení a/nebo ztráta pohyblivosti – chůze, stoupání do schodů, běh, změna pozice či postoje atd.).

Handicap – znevýhodnění

Omezení v tělesné soběstačnosti a nezávislosti, a z toho plynoucí **potřeba ošetrovatelské péče a dalších, a to i sociálních, intervencí.**

S použitím dotazníkových nástrojů umožňujících skórování HRQOL – tj. kvality života podmíněné zdravotním stavem se nám dostává do rukou nástroj umožňující kvantifikovat a vyhodnocovat stav našich pacientů/klientů jak před, tak (a to zejména) po našich terapeutických a ošetrovatelských intervencích.

Význam skórování kvality života podmíněné zdravotním stavem – HRQOL a používání modelu ICIDH nutno spatřovat zejména ve třech ohledech:

1. zabezpečení konsenzu na mezinárodní úrovni pro **indikace a alokace výkonů** zejména v oborech **ošetrovatelství (nursing) a rehabilitace**
2. zabezpečení konsenzu na mezinárodní úrovni pro **zajištění kvality poskytovatelských výkonů**, zejména v oborech **ošetrovatelství (nursing) a rehabilitace**
3. zajištění komplexního náhledu na osud pacienta či probanda během léčby či **klinické studie**, s možností kvantifikovat impact/dopad léčby na kvalitu života, tedy zejména v oboru **klinická farmakologie** (76, 93, 94, 95, 96).

Zejména dotazník SF-36, který používají i autoři tohoto sdělení, se stal téměř typickou součástí protokolů klinického hodnocení léků, zejména ve fázi III.

K dnešnímu dni je ve světové literatuře dobře dokumentováno jeho praktické použití ve 442 (čtyřech stech čtyřiceti dvou) protokolech klinického hodnocení léků (93).

Koncept „Kvality života podmíněné zdravotním stavem“ (Health Related Quality of Life – HRQOL)

Otázka, které jsou to faktory, které ovlivňují kvalitu života a mají dopad na aktivity denního života v různých situacích a za různých okolností, je systematicky studována v mnoha zemích světa a široce publikována (5–21).

Mnohé z těchto studií se zaměřují na objasnění vztahu mezi kvalitou života a zdravotním stavem (14). Velmi důležitým aspektem je zde snaha o rozluštění subjektivní dimenze této situace, tohoto vztahu. To jak jednotlivec subjektivně vidí a prožívá sám sebe, jak je sám se sebou spokojen, je nesmírně důležité pro posouzení úspěšnosti či neúspěšnosti intervencí ošetrovatelských (nursing), rehabilitačních, ale i medicínsko-terapeutických.

S použitím dotazníků pro skórování HRQOL, zejména dotazníku SF-36 (22, 11, 12) je možno hodnotit výsledky zdravotnických a sociálních intervencí v 8 doménách či kategoriích, kterými jsou: fyzické funkce, fyzické omezení rolí, emoční omezení rolí, sociální funkce, bolest, duševní zdraví, vitalita a všeobecné vnímání vlastního zdraví.

Vlastním prožitkům cílových osob ve vztahu k osobní životní situaci se věnují též četné práce (23, 24, 25).

Oxford Healthy Life Survey – studie provedena v Oxfordu, Oxfordshire, England ve Velké Británii v letech 1991/1992 zajistila normativní reprezentativní data pro evropskou populaci pro dotazníkový nástroj SF-36. (12)

Normály pro středoevropský region předkládá Petr (17, 18, 19) v práci, která hodnotí HRQOL u příslušníků policie České republiky. Další využití tohoto nástroje předkládá též autor opakovaně (18, 19).

Kvalita života u chronických onemocnění obecně

Její zjišťování a hodnocení Sociální rozměr kvality života – HRQOL

Široký konsenzus odborných autorit o významu konceptu HRQOL můžeme bezpochyby považovat za jeden z nejvýznamnějších přínosů vývoje zdravotní péče v posledním desetiletí (22).

Smyslem léčby a obecně řečeno zdravotní péče je docílit, aby pacient vedl „efektivnější“ život s uchováváním všech životních funkcí,

s docílením dobrého životního pocitu a standardu (well – being) (22).

U chronických onemocnění se hodnocení kvality života – HRQOL – stává jedním z rozhodujících faktorů při přijímání zásadních strategických rozhodnutí o léčbě a o celkovém přístupu ke konkrétnímu pacientovi i k celé nozologické jednotce (27).

Jako nástroje ke zjišťování a hodnocení HRQOL slouží dotazníky, které umožňují skórování standardizovaných odpovědí na standardizované otázky. Je to cesta k velmi efektivnímu ohodnocení zdravotního stavu.

V posledních patnácti letech se řada výzkumných pracovišť systematicky zabývala vytvářením pečlivě zkonstruovaných sad dotazníkových otázek určených k hodnocení konceptu HRQOL, a to tak, aby stupnice odpovědí na tyto otázky byly neodvislé od věku a pohlaví hodnocené osoby (22, 27). Metoda dotazníků byla doposud používána pro stanovení tíže onemocnění, případně jeho aktivity. Pro názornost uvádíme 3 takovéto nástroje (tabulky 1, 2, 3).

Existují tři typy dotazníků, tedy nástrojů ke zjišťování stavu kvality života – HRQOL:

1. **Global assesment**, globální hodnocení, tento typ poskytuje všeobecné, generální zhodnocení kvality života, většinou však nelze identifikovat postižení v jednotlivých oblastech – doménách (fyzikální, emoční, vitalita, atd.)
2. **Generic**, tzv. generický typ umožňuje demonstrovat podobnosti či naopak rozdílnosti mezi jednotlivými populačními skupinami a umožňuje porovnat, jak se

Tabulka 1. Evropský normál výsledků pro 8 domén HRQOL, v metodě SF-36 (12)

fyzické funkce	88,40
fyzické omezení rolí	85,82
omezení rolí	82,93
fyzické a emoční omezení sociálních funkcí	88,01
bolest	81,49
duševní zdraví	73,77
vitalita	61,13
všeobecné vnímání vlastního zdraví	73,52
n = 8 883–9 219 (Oxford Healthy Life Survey)	

Tabulka 2. Regionální (Středoevropský/jihočeský) standard normálních výsledků pro 8 domén HRQOL, v metodě SF-36 (18, 19, 20)

fyzické funkce	92,57
fyzické omezení rolí	82,28
emoční omezení rolí	81,23
fyzické a emoční omezení sociálních funkcí	86,29
bolest	81,23
duševní zdraví	77,71
vitalita	67,33
všeobecné vnímání vlastního zdraví	73,35
n = 103 (Policie ČR)	

jednotlivé nemoci – nozologické jednotky – vzájemně liší či naopak podobají co do vlivu na kvalitu života – HRQOL

3. **Specific**, typ specifický pro určitou nemoc. Tento typ je vytvořen tak, aby umožňoval zejména hodnotit vývoj stavu nemoci v čase.

Tyto základní typy mají určité přesahy, ale rozdělení zde podané je všeobecně akceptováno (27). Jako příklad typu global assessment, který má též výrazné rysy typu generic, a může sloužit v obou směrech, je známý dotazníkový nástroj SF-36 (28).

Pro typ „generic“ máme dobré příklady v široce užívaných dotazníkových nástrojích, jako jsou již zmíněný SF-36 (22, 28, 29, 30, 31) a dále Sickness Impact Profile – SIP, a Time Trade-Off – TTO (28, 32). SIP charakterizuje zejména dopad nemoci do zdravotního profilu pacienta, TTO umožňuje hodnotit zejména dopad na pracovní schopnost a soběstačnost.

Typ specific (disease specific) je reprezentován dobře zavedenými a široce užívanými dotazníkovými nástroji, jako jsou Rating Form of IBD Patients Concerns – RFIPC (32) dále Inflammatory Bowel Disease Questionnaire jak ve své původní (33, 34, 35) tak zkrácené formě, jako Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (36).

Tyto nástroje jsou všechny konstruovány tak, aby byly použitelné i formou samostatného vyplňování pacientem, tedy bez asistence další osoby (11).

Velký zájem vyvolává nejen mezi zdravotníky, ale zejména též mezi odborníky z oblasti sociální péče a sociální práce ten fakt, že dotazníky užívané v hodnocení kvality života ve smyslu HRQOL mají i významný rozměr sociální. Lze jimi totiž zjišťovat a do značné míry i vyhodnocovat sociální aspekty kvality života. (32, 37, 38).

To je nepochybně i jeden z hlavních důvodů, proč se touto oblastí zabývá Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Jaké jsou normální výsledky HRQOL?

Hypotetické optimum je 100% dosažených v každé doméně.

Takováto populace však neexistuje.

Proto je nutné stanovit empiricky „normály“.

Závěr

Bio-psychosociální hodnocení zdraví a nemoci v modelu ICIDH obecně, a s použitím konceptu HRQOL zvláště umožňuje komplexnější „holistický“ náhled na pacienta či klienta a to jak na jeho aktuální stav, tak na výsledky

Tabulka 3. Srovnání výsledků skupin OXFORD a POLICIE ČR. U-divergence Oxford x Policie ČR (18,19,20). (Hodnoceno s použitím t-testu, v jednorázovém jednostranném uspořádání, na hladině významnosti $p = 0,05$, u-kritická hodnota stanovena tabelárně, $= 1,64$. (! Platí, že pokud u- shledaná je větší nežli u-kritická, srovnávané soubory se statisticky významně liší, v tomto případě na 5% hladině významnosti)).

Doména	PČR	Oxford	u (kritická 1,64)
Fysické funkce	92,57	88,40	4,26
Fysické omezení rolí	82,28	85,52	1,14
Emoční omezení rolí	81,23	82,93	0,55
Fysické a emoční omezení sociálních funkcí	86,29	88,01	0,93
Bolest	81,23	81,49	0,11
Duševní zdraví	77,71	73,77	2,69
Vitalita	67,33	61,13	3,82
Všeobecné vnímání vlastního zdraví	73,35	73,52	0,10

našich intervencí. Je nezbytnou součástí klinického hodnocení léků.

Regionální standard HRQOL (18, 19, 20, 21) s použitím dotazníku SF-36 vytváří bezpečný základ pro interpretaci výsledků testování HRQOL v praxi jak zdravotní, tak sociální péče. Tuto bezpečnost spatřují autoři ve faktu, že na vlastním materiálu u hypoteticky pozitivně zdravé populace (příslušníci Policie ČR

v činné službě) prokazují při srovnání s populačními normály západoevropskými buďto statisticky nevýznamné rozdíly, nebo statisticky významné rozdíly ve prospěch hypoteticky pozitivně zdravého souboru.

ICIDH International classification of Impairment, Disability and Handicap.
HRQOL Health Related Quality of Life.

Literatura

1. ICD, International Classification of Diseases, Published by WHO, Geneva, 1992 (English) Published by ÚZIS, Praha, Czech Republic, 1992 (Czech), 646 pp.
2. ICIDH, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, Published by R.G.Matthesius, Hans-Huber-Verlag, Deutschland, 1995, 370 pp.
3. ICIDH, Scheduled for 2002, to be published by R.G.Matthesius, Hans-Huber Verlag
4. Resch KL, Eine Klinik-taugliche Version des deutschsprachigen SF-36 Sborník, VIII. dny Karlovarských balneologů 10. 1. 2001, Karlovy Vary, Česká Republika.
5. Aalto AM, et al. Health related Quality of Life among Insulin Dependent Diabetics. Disease-related and psychological correlates. Patient Education and Counselling, 1997, (30): 215–225
6. Antonovsky A, Health, Stress and Coping, Jossey Bass Publ., San Francisco, USA, 1977.
7. Diener E, et al. Resources, personal strivings and subjective well-being. A nomothetic and idiographic Approach. Journal of Personality and Social Psychology (68): 926–935.
8. Diener E, et al. Measuring Quality of Life. Economic, social and subjective indicators. Social Indicators Research, 40 (12): 189–216.
9. Evans DR, et al. Personality, marital and occupational factors associated with quality of life. Journal of Clinical Psychology, 49: 477–485.
10. Hampton NZ, et al. Quality of life of people with substance disorders in Thailand: An exploratory study. Journal of Rehabilitation, 65 (3): 42–48.
11. Irvine EJ, Quality of life measurement in inflammatory bowel disease. Scandinavian Journal of Gastroenterology Suppl., NORWAY 1993: 36–39.
12. Jenkinson C, et al. The UK SF-36. An Analysis and Interpretation Manual. Oxford Ghealth Services Research Unit, 1996, Oxford, England, Great Britain, 65 pp.
13. Lane RE, et al. Quality of life and quality of persons. Political Theory, 22 (2): 219–252.
14. Moeller V. A place in the sun: Quality of life in South Africa Indicator South Africa, 1992; 9 (4): 101–108.
15. Moeller V. The relevance of personal domain satisfaction for the quality of life in South Africa. South African Journal of Psychology, 18 (3): 69–75.
16. Moeller V. Quality of Life in South Africa: Post apartheid trends. Social Indicators Research, 43: 27–68.
17. Petr P. Kvalita života u nespecifických střevních zánětů (Health Related Quality of Life, HRQOL, in Inflammatory Bowel Disease). Kontakt, (Suppl. 1)(2): 26–30.
18. Petr P. Dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím. (The SF-36 Questionnaire of the Health related Quality of Life). Kontakt, 2 (1), 2000: 26–29.
19. Petr P. Kvalita života u příslušníků Policie České republiky (Health Related Quality of Life in Members of Czech Police Corps) Klinikopathologické semináře Nemocnice Č. Budějovice, 19. 9. 2001 (s. 13).
20. Petr P, et al. Regionální standard Kvality života podmíněné zdravím. (The Regional Standard of Health Related Quality of Life) Kontakt, 2001; 3 (3): 146–150.
21. Moeller V, et al. Quality of Life in South Africa: Measurement and Analysis. Human Science Research Council, Pretoria, South Africa, 1987: 343 pp.
22. Ware EJ, et al. The MOS 36-item short form health survey (SF-36) Conceptual framework and item selection. Medical Care (USA), 1992; 30 (6): 473–483.
23. Baker F, et al. Quality of life in the evaluation of community support systems. Evaluation and Program Planning, 1982: 69–79.
24. Frisch MB. Manual and treatment guide quality of life inventory. Minneapolis, National Computer Systems, USA, 1994.
25. Nordenfelt L. Quality of Life, Health and Happiness. Aldershot, Hants. Avebury Publ., 1993.

Další literatura u autora.